

# Adición Especial



Niños que necesitan cuidados especiales de salud

Primavera/Verano 2004

UN BOLETÍN INFORMATIVO PARA LAS FAMILIAS DE MISSOURI

Una publicación de la Sección de Cuidados Especiales de Salud, Departamento de Salud y de Servicios para Ancianos de Missouri



## En esta edición

- 3 Los rastros de papeles y la escritura de cartas
- 4 Seguridad durante el verano - Excursiones al campo
- 4 Peso saludable para niños saludables que necesitan cuidados especiales de salud
- 5 Optando por la seguridad frente al virus West Nile

## Punto de vista federal



## Participación de la familia y satisfacción: CUMPLIENDO LA PROMESA

por Diana Denboba, Analítica del Departamento de Salud Pública, División de Servicios para Niños con Necesidades especiales de Salud, Buró de Salud Infantil y Maternal, Recursos de

Las familias de niños y jóvenes con necesidad de cuidado especial de salud. Los jóvenes con necesidades especiales. Las comunidades. Organizaciones asociadas tales como la Academia Americana de Pediatría, Voces de familias y la Marcha de los Reales (March of Dimes), Programas del Estado para Niños con Necesidades de Cuidados de Salud especiales (CSHCN). Todos ellos han estado trabajando con la División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud (DSCSHN) para crear e implementar un nuevo modelo para prestar servicios a niños con necesidad de cuidados especiales de

salud. El modelo está basado en la comunidad, la familia es su centro y es culturalmente competente. Es de cuidado coordinado, ofrecido dentro de sistemas de servicios comprensivos (amplios) e integrados. Para tener éxito, este modelo tiene que incluir los siguientes resultados básicos:

- participación y satisfacción de la familia,
- acceso a un hogar médico,
- acceso a un seguro que sea costeable,
- escrutinio temprano y continuo,
- sistema de servicios comunitarios de fácil acceso (accesibles),
- servicios necesarios para hacer la transición a la vida adulta.

*véase la página 2*

## Punto de vista local

### Historias exitosas de cuidados especiales de salud

La Sección de Cuidados Especiales de Salud, del Departamento de Salud y de Servicios para Ancianos de Missouri, conocido por su sigla en Inglés SHCN,

proporciona numerosos servicios cada día para individuos con necesidades especiales. Las siguientes son tan solo unas pocas de las historias exitosas que esta asistencia ha generado:

✓ La SHCN proporciona servicios de coordinación para un joven que vive con sus padres, los cuales trabajan fuera de su residencia. Este joven sufre de una condición médica que requirió una traqueotomía hace varios años. Hasta hace poco, él había sido capaz

*véase la página 3*

# CUMPLIENDO LA PROMESA



continuación de la página 1

Este nuevo modelo de servicio es una manera de lograr *La Gente Saludable 2010 (HP 2010)* cuyo objeto es aumentar la proporción de estados y

territorios que tienen sistemas de servicio para niños con necesidades especiales de cuidado de salud. *HP2010* provee una oportunidad de avanzar hacia la implementación total de sistemas para niños con necesidades de cuidado especiales de salud y tener 10 años de enfocamiento o concentración para lograr y medir el éxito para todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud.

*Cumpliendo la Promesa*, la evaluación propia del Departamento de Salud y Servicios Humanos para la promoción de vida en la comunidad para personas con impedimentos se desarrolló en respuesta a la Iniciativa de Nueva Libertad del Presidente, la cual reduce los obstáculos o barreras para recibir servicios comunitarios y obtener vida independiente. Esta iniciativa responsabiliza al Buró de Salud Infantil y Maternal (MCHB) para que tome la iniciativa y desarrolle e implemente un plan a fin de obtener apropiados sistemas de servicios comunitarios para los niños y la juventud que necesiten cuidados especiales de salud y sus familias.

El modelo (incluyendo los resultados básicos

detallados más arriba) desarrollado por DSCSHN y asociados sirve de base para este plan de Iniciativa de Nueva Libertad. La implementación de actividades para obtener el resultado básico, la participación de la familia y satisfacción, se refieren a la siguiente meta: reconocer que las familias son los principales que deciden para sus hijos y por ello tratar de que participen en tomar decisiones basadas en información. Esta meta es también parte de un esfuerzo nacional para implementar este nuevo modelo de un sistema de servicio en las comunidades para el año 2010.

**Servicio Centrado en la Familia**

La DSCSHN y nuestros socios saben

que las familias han luchado por muchos años para encontrar servicios para sus niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Su experiencia es frecuentemente pasada por alto o ignorada. Es más, las familias frecuentemente requieren ayuda adicional e información sobre los servicios cunitarios tales como transporte, cuidado de alivio, coordinación del cuidado, servicios de traducción e interpretación así como ayuda financiera para los servicios. Sin embargo, esta información ha sido frecuentemente difícil de obtener, obstaculizando la habilidad de las familias para tomar decisiones informadas con los proveedores sobre la salud y necesidades relacionadas de sus niños.

Por años, DSCSHN ha estimulado (promovido) cuidados centrado en la familia y asociación de las familias con los profesionales. El servicio centrado en la familia se basa en el reconocimiento que la mayoría de los niños, incluyendo niños con necesidades de cuidados especiales de salud, viven

Un hogar médico es una forma de proveer acceso a servicios de salud de calidad en una forma costeable en un ambiente de cuidado de salud primario. Las familias y los proveedores actúan como socios para identificar y tener acceso a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a los niños y sus familias a lograr su potencial máximo.

dentro del contexto de la familia, la cual puede incluir padres biológicos, de crianza y padres adoptivos, los abuelos y otros familiares que proveen el servicio así como hermanos. El cuidado centrado en la familia asegura que (1) la organización y la provisión de servicios de cuidados de salud y ayuda satisfacen las necesidades emocionales, sociales y del desarrollo de los niños; y (2) las prioridades y los puntos fuertes de las familias son integradas en todos los aspectos del plan de cuidado de salud.

**Asociación de Profesionales/  
La Familia**

Las asociaciones activas entre las familias, los jóvenes y los profesionales

por favor, vea la página 7

Adición Especial es un boletín informativo gratuito, publicado dos veces al año, para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), suministró el diseño y la diagramación de las noticias nacionales.

#### Editor de Noticias del Estado

Penny Goff  
MO Dept. of Health & Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65102  
573/751-6246

#### Director Estatal

A. Diane Pool, M. Ed., Interim Unit Chief  
MO Dept. of Health & Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65102  
573/751-6246

Este boletín es subvencionado en parte por el Buró de Salud Maternal e Infantil (MCHB).



continuación de la página 1

de cuidarse a sí mismo. A medida que su condición médica se deterioraba, él no pudo continuar cuidándose su traqueotomía, como tampoco pudo seguir realizando otras actividades cotidianas.

A través del Programa HCY de Medicaid, cuando los padres del joven se encontraban trabajando, a él se le proporcionaron servicios de enfermería privada (PDN). Desde entonces, él ha evolucionado hasta participar en el Physical Disabilities Waiver (PDW) al que calificó al cumplir 21 años; se le siguieron brindando los servicios de enfermería privada. Eventualmente, él tuvo una cirugía que lo alivió de sus problemas para cuidarse por sí mismo y ahora él está en capacidad de valerse por sí solo. Por lo tanto, se le discontinuaron los servicios de PDN y él permanece en casa sin necesidad de ayuda para su propio cuidado.

✓ La SHCN recibió un referido de un hospital. Éste era un recién nacido que sufría de anomalías esqueléticas y cardiovasculares. El infante fue hospitalizado y colocado en varios hogares sustitutos hasta que, a sus 13 meses, fue transferido a un hogar sustituto en la misma área del coordinador de servicios. El bebé fue inscrito en los programas Healthy Children and Youth (HCY) y en First Steps (FS), los que le han proporcionado muchos servicios, incluyendo una Coordinación de Servicios.

Este bebé era un infante médicamente frágil y su pronóstico inicial no era nada buena. La disponibilidad de visitas de enfermeras capacitadas, a través del programa HCY, y terapias ocupacionales, físicas y del habla, como también instrucción especial a través del programa FS, le permitieron desarrollarse más allá de las expectativas de todos los que estuvieron inicialmente involucrados en su caso.

Estas intervenciones médicas y de desarrollo tempranas fueron los primeros pasos en su transición a una vida más saludable y exitosa. Él ha sido

transferido del programa FS a un salón regular del programa Early Childhood Special Education (ECSE) del distrito escolar, y una nueva familia lo ha adoptado. Él había comenzado a pronunciar una pocas palabras y ya caminaba y jugaba con sus condiscípulos en el momento de su transferencia.

El personal del SHCN está dedicado a proporcionar asistencia a personas con incapacidades. Por favor llame al 1-800-451-0669 si usted necesita ayuda. El personal del SHCN le ayudará a determinar si su niño califica para inscribirse en cualquiera de nuestros servicios.

## Los rastros de papeles y la escritura de cartas

tomado de Wright'slaw



**U**sted puede utilizar cartas para construir relaciones, identificar y solucionar problemas, clarificar decisiones que se tomaron o no se tomaron, y para motivar a las personas para que actúen.

Acostúmbrase a escribir notas personales, pues esto le ayudará a proteger los intereses de su niño. Si usted tiene un desacuerdo con la escuela, sus cartas son evidencia independiente que apoyan a su memoria. Los documentos que soporten su posición le ayudarán a resolver conflictos prontamente.

Cuando escriba una carta, piense en lo que quiere lograr con su carta. Edite sus cartas para que causen una buena impresión. Al escribir una carta, piense en el poderoso extraño que tiene la capacidad de tomar decisiones para corregir los hechos.

Los siguientes artículos les ayudarán a escribir cartas efectivas:

\* El Arte de Escribir Cartas \*

En este artículo usted aprenderá a usar tácticas y estrategias necesarias al escribir cartas para su escuela. Usted aprenderá sobre la técnica de culpabilidad y la técnica de narración de historias; el factor simpatía; las primeras impresiones; fallas; y el poderoso extraño tomador de decisiones.

[http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/DRAFT\\_Letters.html](http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/DRAFT_Letters.html)

\* Usando la Narración de Historias para Persuadir \*

Vea cómo un padre usó la táctica de la narración de historias al escribir una carta para pedirle ayuda al distrito escolar para su hijo. ¿Puede ver a Joe a través de los ojos de su padre? ¿Entiende usted por qué los padres retiraron a Joe del programa de la escuela pública? ¿Qué se debió hacer para ayudar a Joe?

<http://www.wrightslaw.com/info/ltrs.persuade.james.htm>

\* 12 Reglas para Escribir Cartas Grandiosas \*

Si usted tiene un problema con la escuela, o preocupaciones referentes al programa de su hijo, usted debe documentar sus preocupaciones por escrito. Este artículo incluye 12 Reglas para Escribir Cartas, y consejos para editarlas.

[http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/12rules\\_letters.htm](http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/12rules_letters.htm)

### EJEMPLOS DE CARTAS PARA LA ESCUELA

Para mayor información sobre la escritura de cartas, por favor visite:

<http://www.wrightslaw.com/info/ltrs.index.htm>

Si usted tiene una copia de Wrightslaw: From Emotions to Advocacy, vaya a la página 331. Usted encontrará más de una docena de cartas que usted puede adecuar a sus circunstancias:

\*Solicitar el historial de su hijo

por favor, vea la página 7

continuación de la página 1

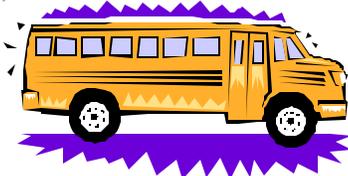
- \* Solicitar una reunión con el equipo escolar
- \* Documentar un problema de disciplina
- \* Expresar apreciación
- \* Documentar un problema IEP
- \* Declinar una solicitud / reprogramar una reunión
- \* Solicitar una revisión del historial educativo de su niño
- \* Solicitar una evaluación para servicios educativos especiales
- \* Solicitar ver puntajes de exámenes como puntajes estándares y rangos de percentil
- \* Carta de seguimiento después de una reunión IEP para documentar asuntos / solicitudes no resueltas
- \* Carta de preaviso de 10 días para retirar a su niño de una escuela pública

Conozca más sobre Wrightslaw: From Emotions to Advocacy:

<http://www.wrightslaw.com/bks/feta/feta.htm>

## Seguridad durante el verano - Excursiones al campo

tomado de [www.metrokc.gov/health/childcare/fieldtrip.htm](http://www.metrokc.gov/health/childcare/fieldtrip.htm)



Tanto a los niños como a los miembros del personal les encanta el entusiasmo y la aventura de una excursión, especialmente cuando el clima es cálido. Un poco de planeación con anterioridad le ayudará a hacer de su excursión un éxito que los niños recordarán con placer. Estas son algunas sugerencias para desarrollar su plan de seguridad:

### LISTA DE COMPROBACIÓN PARA LA SEGURIDAD DE LA EXCURSIÓN

- Llame o visite con anterioridad el parque o el lugar que visitará, si usted no

está familiarizado con el mismo, o con los servicios disponibles (agua, baños, alimentos, costos, etc.)

- Establezca una ruta directa y segura desde y hasta su destino.
- Mantenga los radios de adultos a niños necesarios para salvaguardar la seguridad y el bienestar de los niños. Aumente el personal si la seguridad es una preocupación especial (áreas congestionadas, pobre visibilidad, etc.).
- Exhiba información sobre la excursión cerca del teléfono en el área de oficinas o en otro lugar preestablecido. Incluya la ruta, el destino, las horas de partida y de regreso, una lista de todos los niños y adultos involucrados, los permisos para asistir a la excursión y el número de un teléfono celular, si lo hay disponible.

□ Lleve un botiquín para primeros auxilios, los consentimientos para tratamiento de salud y la información de emergencia para cada niño que participe. También incluya los medicamentos necesarios para los niños con necesidades especiales de salud y las instrucciones de cómo utilizarlas en cada niño. La utilización de bloqueador solar necesita el consentimiento de los padres. Por lo menos un miembro del personal debe tener un certificado vigente de primeros auxilios y de CPR.

- Planee cómo mantener la comida / almuerzos fríos y seguros. Haga preparativos para el lavado de manos si no va a haber disponible agua corriente.
- Planee descansos frecuentes para consumo de agua entre actividades.

### LISTA DE COMPROBACIÓN PERSONAL PARA LOS NIÑOS

- Proporcione rótulos para cada niño, con el nombre y el teléfono de su institución. Si usted utiliza nombres individuales en los rótulos, escriba tan solo el nombre sin el apellido.
- Asegúrese de que los adultos estén familiarizados con cada niño.
- Establezca un sistema de compañeros. Los niños con necesidades especiales podrán necesitar tener un compañero adulto.
- Con el consentimiento de los padres, aplique bloqueador solar a cada niño, de acuerdo a las necesidades (siga las

instrucciones en el contenedor).

□ Al arribar a su destino, señale puntos clave e identifique un área para niños extraviados.

□ Enseñe a los niños los pasos a seguir si se separan del grupo:

1. Permanecer en el área donde vieron al grupo por última vez, o ir al área de niños extraviados.
2. De ser posible, pedir ayuda a un encargado (porteros, vendedor de entradas, etc.) pero sólo en un lugar abierto y visible.
3. **NUNCA** salir del área con una persona sin identificación.
4. Reasegurar a los niños que si se llegan a separar del grupo, usted los estarán buscando. Cuente en voz alta a los participantes del grupo para que los niños sepan que usted se dará cuenta de si alguien falta.

Si usted utilizará carros privados, asegúrese de que tengan cinturones y sillas de seguridad para cada niño y que el seguro del carro cubra el transporte de niños.

Si usted va a caminar, revise las reglas de seguridad (cruce de calles, permanecer juntos etc.).

Si usted viajará en van o en autobús, revise las reglas de seguridad para esos vehículos.

## Peso saludable para niños saludables que necesitan cuidados especiales de salud

Por Jean Trae, PhD, RD

Coordinadora de Nutrición Infantil, Unidad de Políticas Nutricionales y de Educación  
[traej@dhss.mo.gov](mailto:traej@dhss.mo.gov)

El peso, tanto sobrepeso como bajo peso, siempre es una inquietud en los niños con necesidades especiales de salud. Muchas condiciones se caracterizan por poco crecimiento y bajo peso. Los niños bajos de estatura y/o con movilidad limitada son susceptibles a

por favor, vea la página 5

continuación de la página 3

ganar peso excesivo. El sobrepeso en los niños discapacitados puede impedir su movilidad, su balance y su progreso en el desarrollo de sus habilidades motoras. Ellos también se encuentran en un alto riesgo de tener problemas de salud a largo plazo. El sobrepeso puede ser una preocupación para niños con parálisis cerebral, anomalías congénitas, retardo del desarrollo, síndrome de Down, retardo mental, desórdenes neuromusculares, síndrome Prader-Willi, encefalopatía estática, o espina bífida.

A pesar de que el sobrepeso en niños con necesidades especiales de salud es una causa de preocupación, la pérdida de peso no debe ser el foco central para considerar este problema. La meta principal para todos los niños con necesidades especiales de salud debe ser mantener un peso saludable.

### ¿Cómo puedo saber si el peso de mi niño es saludable?

Comparta los resultados del examen médico y la fórmula con la enfermera de la escuela, o con los profesores, para que la escuela se convierta en un socio importante para el mejor interés de su niño.

### Los niños atraviesan por varias acometidas de crecimiento.

Un diagnóstico preciso de sobrepeso o de bajo peso requiere tomar la altura, el peso y una evaluación visual, junto con datos de crecimiento previo, para determinar el radio de aumento de peso contra tiempo. Si siente que su niño no está alcanzando un peso saludable, hable con el proveedor de salud de su niño. Un examen médico puede ser de ayuda. Si el médico dice que su niño está con sobrepeso o bajo de peso, el siguiente paso debe ser una visita a una dietista registrada o a una trabajadora social.

Es importante que la familia le ofrezca al niño apoyo y entendimiento. No se enfoque únicamente en el peso del niño, sino que haga de la alimentación sana y de la actividad física una meta colmada de diversión para todos los miembros de la familia.

### Consejos para ayudar a que los niños mantengan un peso saludable

- .. Déle a los niños el tiempo y la atención que ellos necesiten durante la hora de las comidas o de su refrigerio. Esto impacta la cantidad que ellos comen.
- .. Suministre porciones y cantidades adecuadas para un niño.
- .. Ofrezca una variedad de comidas saludables en un ambiente adecuado para niños.
- .. Deje que los niños sientan, amasen, miren y huelan la comida para que la disfruten.
- .. Satisfaga naturalmente el apetito de sus niños por lo dulce, mediante plátanos, camotes y frutas secas.
- .. Conviértase en un buen ejemplo. Si usted come lo mismo que su niño, su ejemplo tendrá más influencia que sus súplicas o razones.

### Consejos para tratar al niño con bajo peso

La meta para un niño con bajo peso debe ser aumentar el incremento de calorías, sin aumentar el tamaño de las porciones que come. Hay mayor posibilidad de que el niño se como toda la comida si se le dan porciones menores.

### Estas son algunas ideas para agregar más calorías a las comidas:

- .. Agregue leche en polvo a la leche líquida entera, batidos, jugos, papilla, pudines, salsas, sopas y cacerolas.
- .. Agregue huevos a los alimentos asados, cacerolas, platos con carne molida, pancakes y pudines (**nunca sirva huevos sin cocinar**).
- .. Agregue carnes molidas a las cacerolas, caldos, cremas y papillas.
- .. Agregue aceites vegetales a cacerolas, salsas, sopas y hortalizas.

### Consejos para tratar al niño con sobrepeso

La meta para un niño con sobrepeso es la de mantener su peso hasta que éste corresponda a su altura.

### Para reducir calorías de los alimentos:

- .. Cambie los métodos de la cocina casera. En vez de fritar trate vaporizar, hornear o guisar.
- .. Sustituya alimentos de calorías altas por sus versiones equivalentes de bajas calorías, sin eliminar alimentos.
- .. Reemplace postres altos en azúcar o grasa por frutas frescas.
- .. Sirva bebidas bajas en calorías y en grasa, como leche descremada o agua, durante las comidas de todos los mayores de dos años.
- .. Participe en actividades físicas divertidas junto con los niños.



## Optando por la seguridad frente al virus West Nile

Tomado de Healthy Child Care, DHSS

Con el verano en su apogeo, llegan las preocupaciones sobre el virus West Nile. Es importante recordar que en el presente, en Missouri, muy pocas personas se encuentran bajo el riesgo de contraer el virus West Nile. La transmisión del virus ocurre cuando la persona se infecta por la picadura de un mosquito infectado con West Nile. Inclusive en áreas en donde circula el virus, muy pocos mosquitos tienen la infección y las posibilidades de que

por favor, vea la página 6

continuación de la página 5

usted se enferme muy gravemente por la picadura de un mosquito son extremadamente bajas. Menos del 1% de las personas infectadas con West Nile desarrollarán enfermedades graves. Entre aquellos con enfermedades graves debidas al virus West Nile, el radio de fatalidad está entre el 3% y el 15% y es mayor entre los ancianos. Las personas mayores de 50 años tienen un riesgo más alto de enfermarse gravemente cuando se infectan con el virus West Nile.

Los mosquitos se infectan cuando se alimentan en aves infectadas, en cuya sangre el virus circula por unos pocos días. Los mosquitos infectados pueden entonces transmitir el virus West Nile a humanos y a animales a medida que los pican para alimentarse de su sangre. El virus se localiza en las glándulas salivares de los mosquitos. Durante la ingerencia de sangre, el virus puede ser inyectado en los animales o en los humanos en donde se puede multiplicar, posiblemente causando enfermedades.

Las aves muertas pueden ayudar a los departamentos de salud locales a hacer un seguimiento del virus West Nile. Pregunte en su departamento de salud local cuál es su política para reportar aves muertas. Las personas deben evitar tocar animales muertos y deben utilizar guantes y bolsas plásticas dobles para colocar sus restos en las canecas de la basura.

**Control del mosquito**

Una de las formas más efectivas de reducir las picaduras de mosquitos es reduciendo su población en su propiedad. Esto puede lograrse eliminando el agua estancada:

### Control del mosquito

Una de las formas más efectivas de reducir las picaduras de mosquitos es reduciendo su población en su propiedad. Esto puede lograrse eliminando el agua estancada:

- Deshágase de botes metálicos, contenedores plásticos o de cerámica en los que el agua se pueda estancar.
- Retire de su propiedad todas las llantas abandonadas. Las llantas usadas son sitios muy significativos para la reproducción de mosquitos.
- Haga agujeros en la parte inferior

de contenedores para el reciclamiento, que sean mantenidos afuera.

- Asegúrese de que las canales del techo se vacíen correctamente. Limpie las canales en la primavera y en el otoño.

- Cuando no las esté usando, coloque en posición invertida albercas de plástico y carruchas. (Si hay una alberca de plástico en un espacio aprobado para el cuidado de niños, ésta debe cumplir con todos los requisitos de la licencia correspondiente).

- Cambie por lo menos una vez por semana el agua de las piletas para pájaros y en los bebederos para las mascotas.

Limpie la vegetación y las basuras en las orillas de los estanques.

- Limpie y agregue cloro a las albercas, saunas y jacuzzis al aire libre.

- Escurra el agua acumulada en las cubiertas de las albercas.

- Utilice técnicas de jardinería para eliminar el agua que se acumule en su propiedad.

### Protección personal durante actividades al aire libre

No es necesario limitar sus actividades al aire libre. Sin embargo, usted puede, y debe, tratar de reducir el riesgo de ser picado por mosquitos. Debido a que los mosquitos son más activos al amanecer y al atardecer, sería bueno que limitara sus actividades al aire libre durante estas horas. Asegúrese también que todas las puertas y ventanas de su vivienda tengan redcillas en buen estado.

Los repelentes para insectos frecuentemente contienen químicos muy fuertes (como el DEET. Puede buscarlo por su nombre químico N, N-diethyl-m-toluamide) y deben ser manejados y aplicados con cuidado, especialmente en el caso de sus niños. Debido a que los cuerpos de los niños son más sensitivos a los químicos, y debido a que ciertos químicos pueden afectar los fetos, es importante manejar los repelentes de insectos con mucho cuidado y evitar la sobre exposición a los mismos, siguiendo cuidadosamente las instrucciones en los contenedores y ciñéndose a las siguientes reglas:

- Mantenga los repelentes (y todos

los demás químicos) fuera del alcance de los niños.

- Evite usar repelentes en niños menores de dos años.

- No les permita a los niños que se apliquen el repelente por sí mismos.

- Utilice únicamente pequeñas cantidades de repelentes en niños y utilice únicamente repelentes con 10% o menos de DEET por concentración.

- No aplique el repelente directamente a la piel de los niños; aplíquelo en sus manos y luego a los niños.

- No aplique repelente cerca de los ojos, nariz, boca o manos de los niños, para así evitar contacto accidental con los ojos, o ingestión.

- Evite utilizar productos con DEET en la piel lastimada por quemaduras por el sol, cortadas, enronchada, o con otras condiciones cutáneas.

- Evite respirar productos con DEET (especialmente en aerosol), aplicándolo en habitaciones bien ventiladas y no directamente en la cara. Aplíquelo primero en sus manos y luego cuidadosamente en su cara.

- Evite el uso prolongado de productos con DEET y no los aplique en la piel que vaya a estar cubierta con ropa.

- Al terminar sus actividades al aire libre, lave con abundante agua y jabón la piel tratada con repelente.

*Debido a las preocupaciones de las reacciones de los niños a los repelentes de insectos, los padres deben proporcionar el repelente que ellos quieran que se les aplique a sus niños cuando se encuentren en la guardería infantil. Además, el personal de las guarderías debe tener en sus archivos consentimientos escritos de los padres, antes de aplicar a un niño cualquier repelente de insectos.*

Por favor visite nuestra página web del SHCN en

[www.dhss.state.mo.us/SHCN/index.html](http://www.dhss.state.mo.us/SHCN/index.html)

y la página web del Family Partnership en

[www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership/index.html](http://www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership/index.html)

MCHB dió fondos a F2F centros  
 \*Total de fondos del año pasado  
 (incluyendo Voces de Familia): \$3,028,016

Organización	Contacto
Ayuda para las Familias de Niños con Impedimentos; San Francisco, CA	Juno Duenas/ Linda Vossler-Swan (415) 282-7494 ext.15
Padre a Padre de VT; Williston, VT	Julie Arel (802) 764-5920 ext. 28
Coalición de Padres para la Defensa de los Derechos Educativos, (PACER), Inc.; Minneapolis, MN	Carolyn J. Allshouse (952) 838-9000
Federación de Padres de Maine; Augusta, ME	Beverly J. Baker/Janice LaChance (207) 623-2145
Voces de Familias de Tennessee en la Coalición de Impedimentos de Tennessee; Nashville, TN	Dara Howe (615) 383-9442
Instituto de Florida para la Participación de la Familia (FIFI); Crawfordville, FL	Conni Wells (850) 926-3514
Voces de Familia de Iowa de Acceso para Niños Especiales (ASK) Centro de Recursos	Paula Connolly (515) 223-6174

*continuación de la página 2*

constituyen la piedra angular (“la primera piedra”) del cuidado centrado en la familia. Estas asociaciones apoyan a las familias para ser asociados integrales en el hogar médico de sus hijos y sistemas y en el desarrollo de normas al nivel de la comunidad, del estado y federal. Esto es crítico si vamos a mejorar los servicios y apoyar a los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud. Por esta razón, DSCSHN comenzó a subvencionar actividades que dan apoyo a las “familias como asociados en el proceso de tomar decisiones en todos los niveles y que están satisfechas con los servicios que ellas reciben.” La Rama de Servicios Integrados de DSCSHN ha tenido el programa “Asociaciones de Profesionales/La Familia” por muchos años.

Este programa apoya el desarrollo de asociaciones entre familias y proveedores para (1) mejor organizar mecanismos para educar, informar y servir a las familias con niños con necesidad de cuidados especiales de salud; (2) ayudar a los miembros de la

familia a hacer decisiones informadas sobre la salud y el bienestar de sus propios hijos y como socios en la creación de normas para los sistemas de servicio; y (3) para infundir competencia cultural, regulaciones, prácticas y valores en el cuidado de la salud.

El esfuerzo subvencionado más reciente de este programa es la formación de Centros para la Información y Educación (F2F) sobre la Salud, De Familia a Familia. Las Voces de Familia ha sido instrumental en este esfuerzo usando asociaciones entre las familias y los profesionales para ayudar a desarrollar los centros F2F en cada estado.

#### ¿Por qué centros F2F?

Una encuesta nacional llevada a cabo por la Universidad de Brandeis y Voces de Familia en 1999 mostró que aunque las familias desean hacer decisiones informadas para sus hijos, muchas veces ellas no pueden consistentemente tener acceso a información exacta y de calidad con tiempo suficiente. Las familias informaron también que otras familias son frecuentemente las que

más les ayudan a obtener y comprender información, particularmente si se trata de un esfuerzo al nivel del estado, formalmente organizado y con personal de padres a salario. También, la información indica que cadenas de familias informadas que tienen problemas y pasados similares (tales como familias con similares pasados cultural, étnico y lingüístico), influyen las acciones de otras familias sobre la salud.

Los fondos F2F subvencionan por todo el estado, centros dirigidos por la familia que (1) desarrollan y diseminan información necesaria sobre el cuidado de salud a familias y proveedores y responden cuando existen vacíos en la información reconocidos por ambos; (2) proveen educación y oportunidades de entrenamiento para familias; (3) integran la filosofía y prácticas del cuidado centrado en la familia, asociaciones de familia y profesionales y competencia cultural; y (4) reúne y analiza información relacionada a los resultados básicos.

#### Logros del Centro F2F

Todos los F2F centros han creado maneras de servir a las familias a través de todo el estado, desde tener coordinadores regionales o enlaces con oficinas, cuyo espacio fue donado, en organizaciones basadas en la comunidad, a la coordinación de redes de organizaciones dirigidas por la familia. Boletines, información sobre entrenamientos y otros materiales son diseminados a través de estas cadenas estructurales por todo el estado. Estos centros proveen ayuda individual a las familias y a los profesionales por medio de llamadas telefónicas y visitas y, conducen entrenamientos y talleres para familias y profesionales en tópicos tales como cargos de seguros, impedimentos y el hogar médico.

La mayoría de los centros tienen familias entrenadas y familias que reciben ayuda para convertirse en miembros de un grupo consejero en la comunidad y en el estado. Dos centros utilizan subvenciones para tener un

*por favor, vea la página 8*

*continuación de la página 7*

trabajador social de tiempo parcial y un coordinador financiero del cuidado de salud, a causa de intensas necesidades en estas áreas. Algunos centros tienen una meta adicional de ponerse en contacto con familias que posiblemente no reciben servicio suficiente. Esto incluye familias en áreas rurales o aisladas o en áreas urbanas extensas así como familias de diversas extracciones étnicas y culturales, algunas que usan el inglés como una lengua secundaria. Dos de los centros tienen materiales en hasta 10 lenguas diferentes y uno de ellos tiene un grupo consultor de competencia cultural.

Se han desarrollado planes de estudio para entrenar al personal de los padres y a voluntarios de manera que la información provista a las familias y la información obtenida sean uniformes. Se reúne información sobre las necesidades de la familia, tendencias y vacíos existentes en los servicios y cómo las familias a través del estado usan los centros. Todos los centros tratan de recoger la misma información, particularmente sobre cómo los cambios en Medicaid y otros servicios financieros de cuidados de salud en otros estados están afectando a las familias.

El acuerdo cooperativo con Voces de Familia provee asistencia técnica, particularmente en el desarrollo de una base de información uniforme para reportar información a los centros de manera que esta información pueda ser provista a los estados y asociados federales para hacer decisiones sobre las normas o regulaciones. Las anécdotas de las familias, poniendo un aspecto humano en las estadísticas, se usan con datos para documentar las necesidades de cambios en el sistema y mejorar la

#### Para información adicional...

- sobre este artículo, ponerse en contacto con Diana Denboba, Buró de Salud Infantil y Maternal, DDenboba@hrsa.gov,(301)443-2370.
- sobre la Iniciativa de Libertad del Presidente, ver :<http://www.hhs.gov/newfreedom/final/hhsfull.html#intro>.
- sobre Voces de Familia ver a Jennifer Cernoch, Directora Ejecutiva, o Cindy White, Directora de Operaciones Fiscales, (505) 872-4774 o [kidshealth@familyvoices.org](mailto:kidshealth@familyvoices.org); [website:www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org).
- sobre la Encuesta Nacional para Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud, ver <http://www.cdc.gov/nchs/>.

información del estado obtenida por la Encuesta Nacional de Niños con Necesidades de Cuidado Especial de Salud.

La demanda por los servicios de los centros ha sido tremenda. Por ejemplo, en un período de tres meses:

■ Siete centros recibieron más de 11,000 solicitudes de ayuda de familias (36%) y profesionales (64%);

■ Seis centros reportaron participación en más de 400 reuniones en las cuales alrededor de 5,600 personas participaron;

■ Cinco F2F centros publicaron boletines que se distribuyeron a más de 150,000 personas y tuvieron cerca de medio millón de visitantes en su espacio electrónico (website); y

■ Cuatro F2F centros reportaron haber distribuido alrededor de 30,000 unidades de material a familias y profesionales (Bosquejo del 3r. Trimestre de 2003 Sumario de Información de Voces de Familia).

Todas estas actividades están diseñadas para mejorar el proceso de hacer decisiones informadas y asociaciones a todos los niveles y a aumentar la satisfacción de las familias con los servicios.

#### Centros Asociados F2F

En 2003, nuestra agencia asociada, Los Centros para Servicios de Medicare y

Medicaid (CMS), en colaboración con MCHB fundaron también Centros F2F como un componente de sus Sistemas de Subvenciones de Selección. Verdadera (Real Choice Systems Grants). Estos centros por todo el estado (1) proveerán educación y oportunidades de entrenamiento para familias de niños con necesidades de cuidados de salud especiales; (2) Desarrollarán y diseminarán información a las familias y proveedores sobre cuidados de salud necesarios y servicios basados en el hogar y en la comunidad (HCBS); (3) colaborarán con los centros de MCHB F2F para beneficiar a niños con necesidades de cuidado especial de salud y (4) estimularán la filosofía de soportes o ayudas individuales o dirigidas por la familia.

Aunque estos objetivos tienen solamente su primer año, esperamos ver beneficios a las familias y proveedores en los estados subvencionados de Alaska, Colorado, Indiana, Maryland, Montana, Nevada, New Jersey, South Dakota y Wisconsin. Para más detalles ver [www.cms.hhs.gov/newfreedom/rcc93003.pdf](http://www.cms.hhs.gov/newfreedom/rcc93003.pdf).

*El autor desea darle las gracias a Jennifer M. Cernoch y Nora Wells por su contribución a este artículo.*

Missouri Department of Health and Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65109

Presorted  
Standard US  
Postage Paid  
Jefferson City, MO  
Permit No. 20